

2020

**COVID-19
SALGINININ KAS
HASTALARI
ÜZERİNDEKİ
ETKİSİ
ANKET RAPORU**



**KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**

KASDER HAKKINDA

Türkiye Kas Hastalıkları Derneđi, 1978 yılında Prof. Dr. Coşkun Özdemir'in öncülüğünde kurulmasından itibaren kas hastalarının daha kaliteli yaşam sürmelerini sağlama, hastalara ve topluma rehber olma, çözüm önerileri geliştirerek uygulanmasına öncülük etme misyonuyla çalışmalar yürüten bir sivil toplum kuruluşudur.

ANKET HAKKINDA

Anketimizin amacı, 2019 yılı sonunda başlayan ve halen devam eden Covid-19 salgınının hasta ve bakım veren hasta yakınlarının yaşamlarını nasıl etkilediğini ortaya koymak ve artan ihtiyaçları analiz etmektir. Bu doğrultuda, demografik bilgi soruları ve Covid-19 gündemine dair sorular başlıkları altında toplam 43 soru sorulmuştur. Çevrimdışı yayınlanan anket formu 114 kişi tarafından yanıtlanmıştır. Anket katılımcılarının %32'si kas hastası, %68 kas hastalarının akrabalarına bakım verenlerden oluşmaktadır.

İÇİNDEKİLER

DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER	4
COVID-19 GÜNDEMİNE DAİR SORULAR	7
Hizmetlere Erişim	8
İş Yaşamı	14
Psiko-sosyal Etki	15
İhtiyaçlar	18

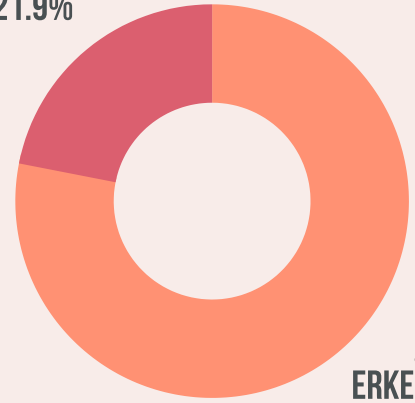
DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Bu bölümde, anket soruları ile değerlendirilen kas hastalarının cinsiyet, yaş, hastalık türü ve hane halkı kas hastası sayısı kategorilerinde demografik verilerine yer verilmektedir.

1. CİNSİYET

Anket 25 kadın 89 erkek kas hastası bireyin salgın sürecinin etkilerine dair görüşlerini içermektedir.

KADIN
21.9%



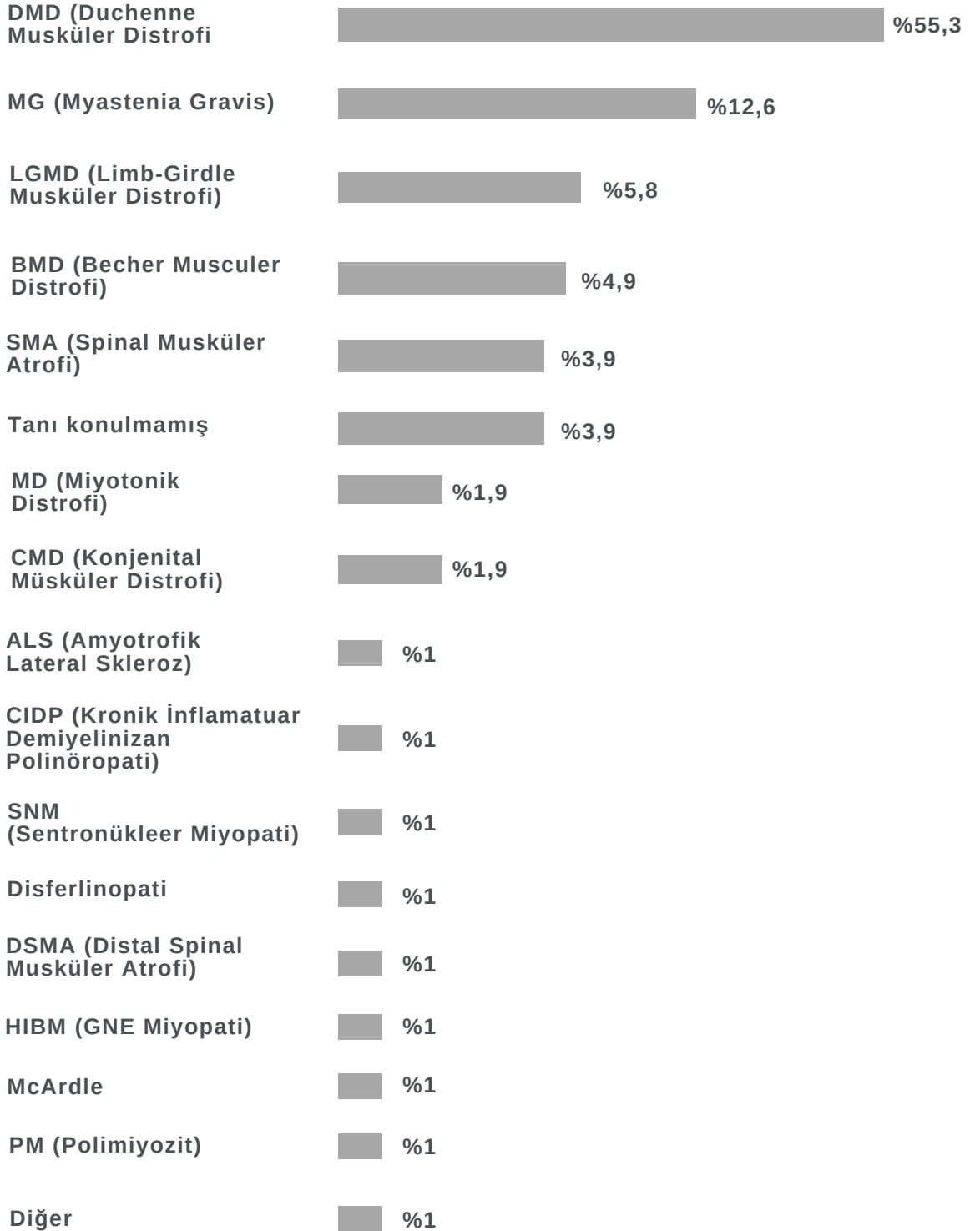
ERKEK
78.1%

2. YAŞ

Kas hastası bireylerin yaş ortalaması 21, 9'dur. Örneklem 0-1 yaş ile 65 yaş aralığında dağılım göstermektedir. Dağılımın en çok 11 yaşta yoğunlaştığı gözlenmiştir.

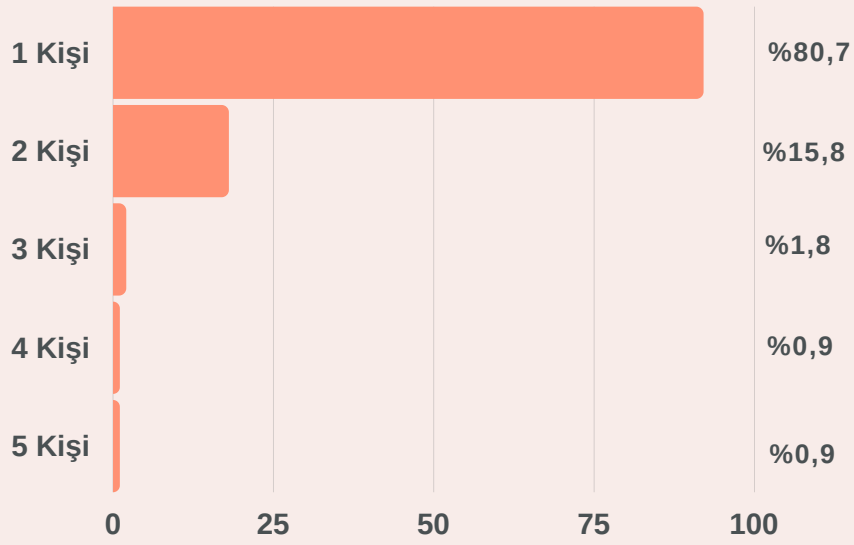
3. NÖROMUSKÜLER HASTALIK TİPİ

Ankete katılan ve konu olan bireylerin kas hastalık tanıları incelendiğinde, ilk sırada Duchenne Musküler Distrofinin (%55,3) yer aldığı, onu sırasıyla Myastenia Gravisin (%12,6) ve Limb-Girdle Musküler Distrofinin (%5,8) takip ettiği görülmektedir.



4.HANE HALKINDA KAS HASTALIĞI

Katılımcılara hane halkında kaç kişide kas hastalığı tanısı bulunduğu sorulmuştur. Yanıt verenlerin %80,7 oranlık çoğunluğunda hane halkında bir kas hastası birey bulunmaktadır. Hanesinde iki kas hastalığı tanısı alan kişi olduğunu belirtenlerin oranı ise %15,8'dir.



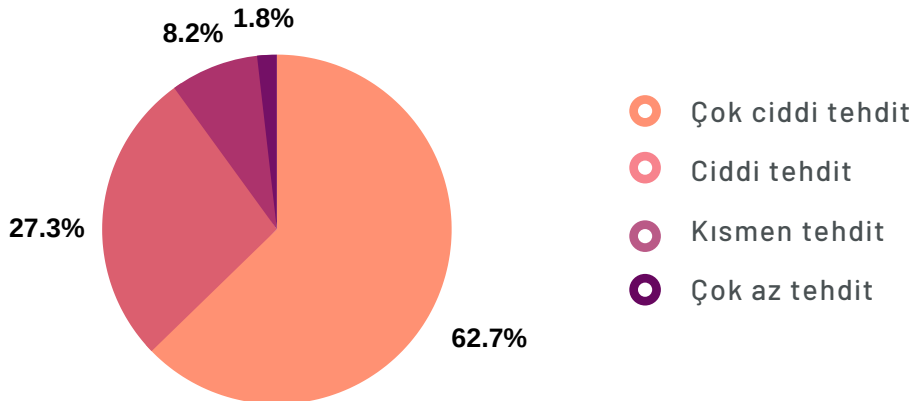
COVID-19 GÜNDEMİNE DAİR SORULAR

1. HİZMETLERE ERİŞİM

Kas hastalarının Covid-19 salgını süresince, hizmet, tedavi, ilaç ve ekipmanlara erişimine; hizmet taleplerine aldıkları yanıtlara; yaşanan aksaklıkların etkilerine yönelik algılarına dair veriler bu başlık altında sunulmuştur.

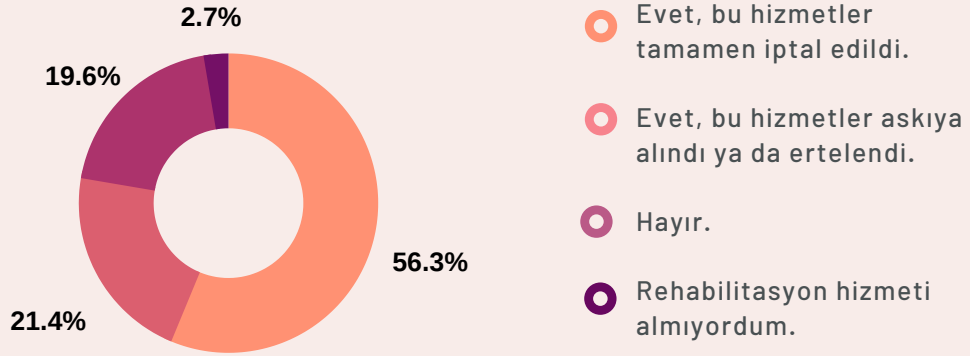
“Covid-19 salgını dolayısıyla yaşadığınız aksaklıkların kas hastasıysanız sizin ya da bakımından sorumlu olduğunuz kişinin sağlığını ne oranda tehdit ettiğini düşünüyorsunuz?”

Covid-19 salgını sürecinde yaşanan aksaklıklar nedeniyle, kas hastalarının sağlığına yönelik algılanan tehdit sorgulanmıştır. Katılımcıların çoğunluğu (%62,7) aksaklıkların kas hastası bireyin sağlığı açısından çok ciddi bir tehdit olduğunu belirtmiştir. Yanıtlayanların %27,3'ü salgın nedeni aksaklıkları kas hastası bireyin sağlığına ciddi tehdit olarak değerlendirmiştir.



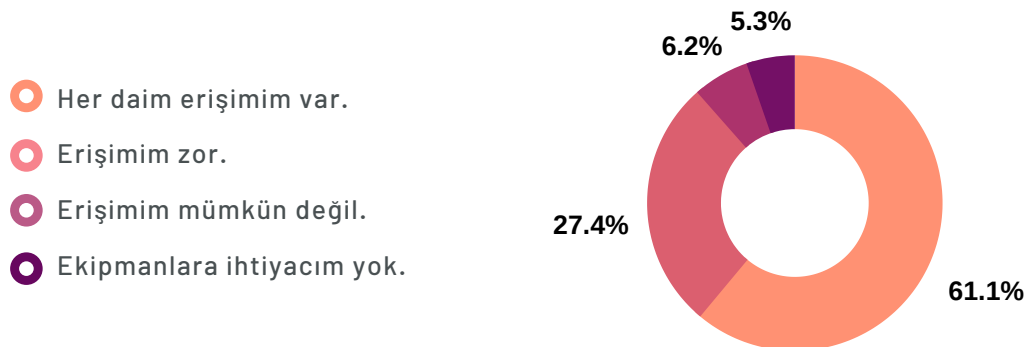
“Covid-19 salgını başladığından beri kas hastalıklarıyla ilgili aldığınız rehabilitasyon hizmetleri konusunda aksaklık yaşandı mı?”

Ankete katılanlar çoğunlukla (%77,7), kas hastalığı nedeniyle alınan ergoterapi, konuşma terapisi, fizik tedavi, masaj vb. rehabilitasyon hizmetlerinin tamamen iptal edildiğini, askıya alındığını ya da ertelendiğini belirtmiştir. Yanıtlar değerlendirildiğinde önceden rehabilitasyon hizmeti alan kas hastalarının toplam %81'inin salgın nedeni ile aksaklık yaşadığı görülmektedir.



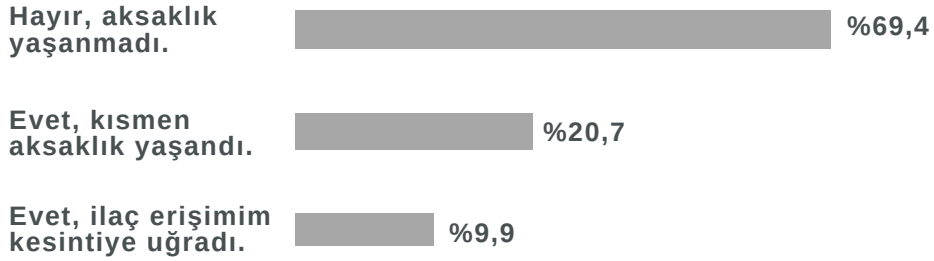
“Yüz maskesi, el dezenfektanı vb. gibi koruyucu ekipmanlara sizin ve aile bireylerinizin erişim koşulları nasıl?”

Covid-19 salgınından korunmaya yönelik materyallerin erişimine yönelik soruya yanıt verenler arasında, %61,1'lik dilimin erişimleri olduğu, %27,4'lük dilimin ise erişim zorluğu yaşadıkları, %6,2'lik dilimin ise erişimlerinin olmadığı belirlenmiştir.



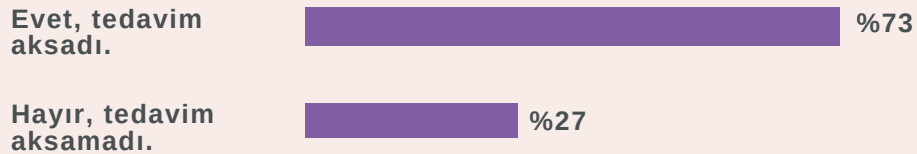
Covid-19 salgını başladığından beri kas hastalıkları ile ilgili ilaç ya da diğer eczane ürünlerine erişiminiz aksadı mı?

Katılımcılara kas hastalığı tedavisinde kendilerinin ya da bakımıyla ilgilendikleri kişilerin kullandıkları ilaç ya da eczane ürünlerine erişimlerinin salgından etkilenme durumu sorulmuştur. Anketi yanıtlayanların %69,4'ü aksaklık yaşamadığını belirtirken, %20,7'si kısmen erişimlerinin aksadığını ifade etmiştir. Salgın nedeni ile ilaç erişimi kesintiye uğrayanların oranı %9,9'dur.



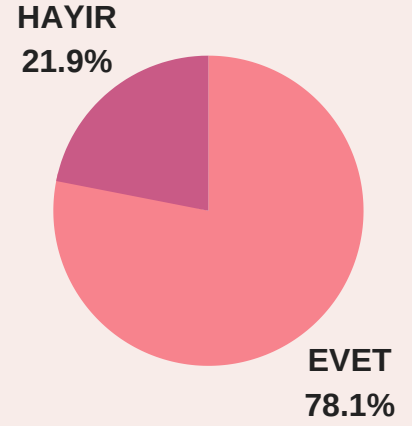
Hastane ortamında kas hastalığıyla ilgili alınan tedavide Covid-19 salgını nedeni ile aksaklık yaşandı mı?

Salgın öncesi, kas hastalığı ile ilgili olarak hastanede tedavi alanların %73'ü tedavilerinin aksadığını ifade etmiştir.

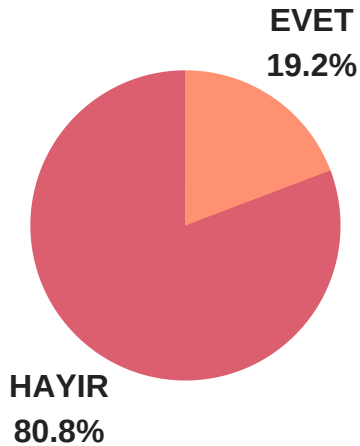


“*Corona virüs bulaşabilir endişesi, kas hastası iseniz sizin ya da bakımını üstlendiğiniz kas hastası bireyin hastaneye gitmemesine yol açtı mı?*”

Salgın sonrası virüs bulaşma endişesinin hastane müracaatlarına ve tıbbi hizmet almaya etkisine bakılmıştır. Alınan yanıtlar doğrultusunda virüs bulaşma endişesi kas hastalarının %78'inin hastaneye gitmemesine neden olmuştur.



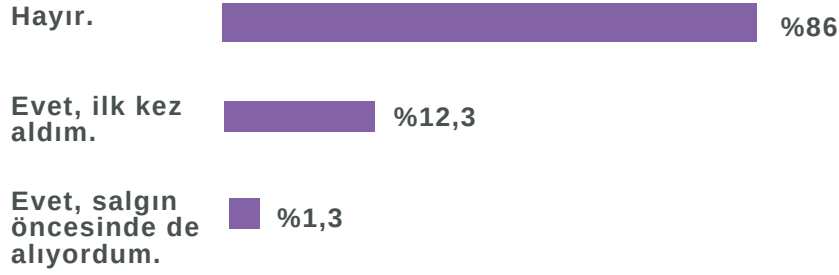
“*Mevcut kaynakların kullanımında Covid-19 hastalarının önceliklendirilmesinden ötürü kas hastalığının tedavisinde kullanılan tıbbi malzeme ve ekipmanlara erişiminiz aksadı mı?*”



Ankete katılanların %80,8'i, bu durumun, kendilerinin ya da kas hastası olan yakınlarının tedavisinde kullanılan malzeme ve ekipmanlara erişimini etkilenmediğini belirtmiştir.

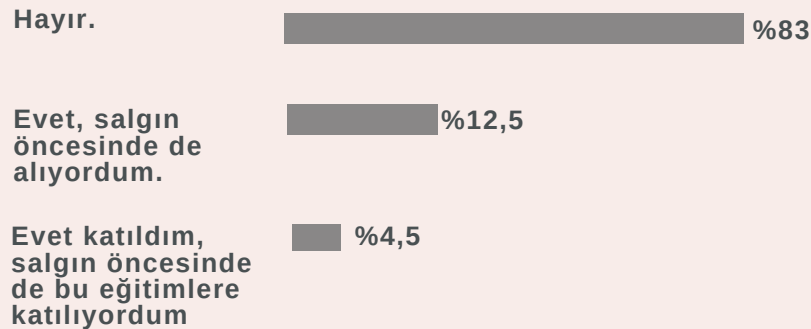
Covid-19 salgını başladığından beri, kas hastalığının tedavisine yönelik internet ya da telefon yoluyla herhangi bir muayene hizmeti aldınız mı?

Katılımcıların %86'lık dilimi tedavi amaçlı internet ya da telefon aracılığıyla muayene hizmeti almamıştır. Kas hastalarının %12,3'ü bu hizmeti ilk kez aldıklarını, %1,3'ü ise salgın öncesinde de bu şekilde hizmetten yararlandıklarını ifade etmiştir.



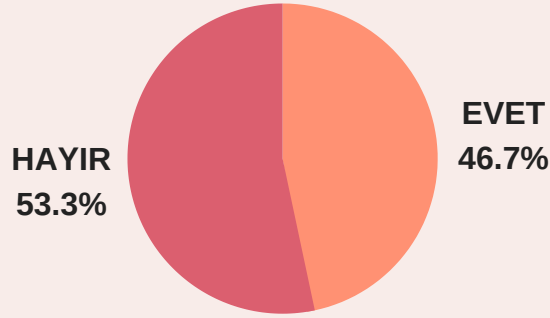
Covid-19 salgını başladığından beri kas hastalıklarının tıbbi ya da sosyal boyutlarıyla ilgili online eğitim programına katıldınız mı?

Ankete katılanlar arasında, salgın sürecinde kas hastalıklarıyla ilgili olarak online eğitimlere katılanların oranı toplam %17'dir.



“Kas hastalığından ötürü belediye ya da sosyal yardım kuruluşlarından tekerlekli sandalye talebiniz olduysa, Covid-19 salgınının bu talebinizin karşılanmasında aksaklığa neden oldu mu?”

Belediye ve ya sosyal yardım kuruluşlarından kendileri ya da bakımını üstlendikleri kas hastaları için tekerlekli sandalye talep eden kişilerin %46,7'si salgının bu talebin yerine getirilmesinde aksaklığa neden olduğunu düşündüklerini ifade etmiştir.

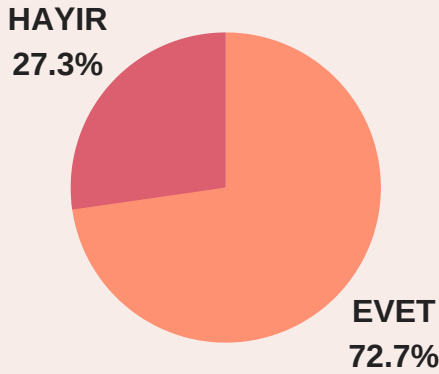


2.İŞ YAŞAMI

Bu bölümde, doğrudan kas hastası bireylerden alınan yanıtlar değerlendirilmiştir. Kas hastalığı olan katılımcıların %23'ü salgın başladığında çalıştıklarını belirtmiştir. Çalışan kas hastası bireylerin çalışma koşullarına salgının etkisinin olup olmadığına dair veriler aktarılmıştır.

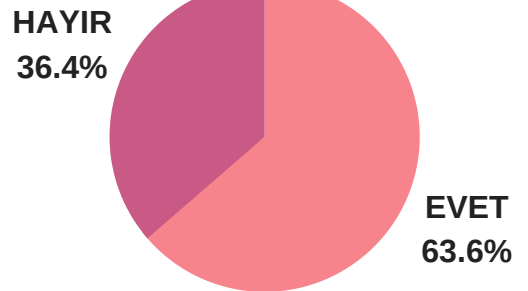
“Covid-19 koşullarına uyum sağlamak amacıyla işvereniniz size daha esnek çalışma saatleri olanağı sundu mu?”

Çalışan kas hastası bireylerin %72,7'sine işverenleri tarafından esnek çalışma saatleri imkanı verilmiştir.



“Covid-19 koşullarına uyum sağlamak amacıyla işvereniniz size evden çalışma imkanı sundu mu?”

Çalışan kas hastası bireylerin %63,6'sına işverenleri tarafından evden çalışma olanağı sunulmuştur.



3.PSİKO-SOSYAL ETKİ

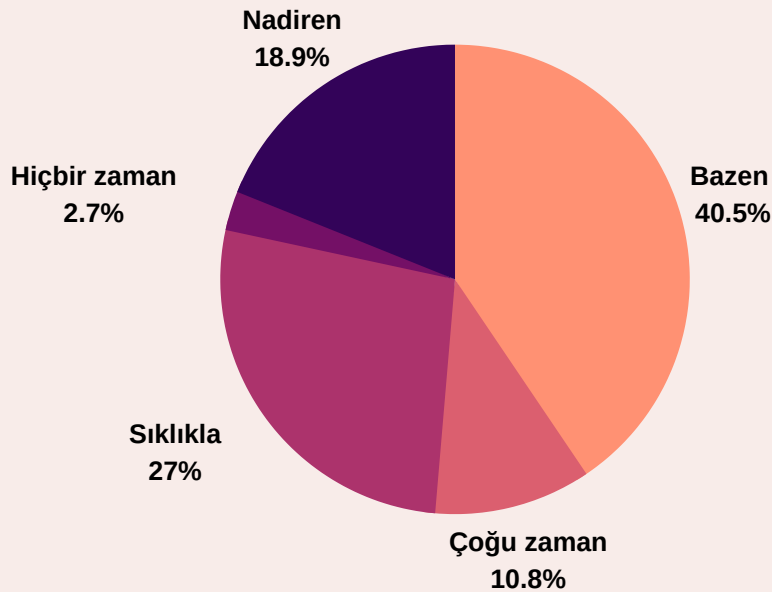
Ankete yanıt veren kas hastası bireylerin Covid-19 salgını sürecinde psiko-sosyal durumlarına dair veriler aşağıda paylaşılmaktadır. Bu bölümdeki sorulara verilen cevaplar "Hiçbir zaman", "Nadiren", "Bazen", "Sıklıkla" ve "Çoğu zaman" şeklinde artan duyguları ifade etmektedir.

“

Covid-19 salgını sürecinde ne sıklıkla mutsuz ve/veya karamsar hissettiniz?

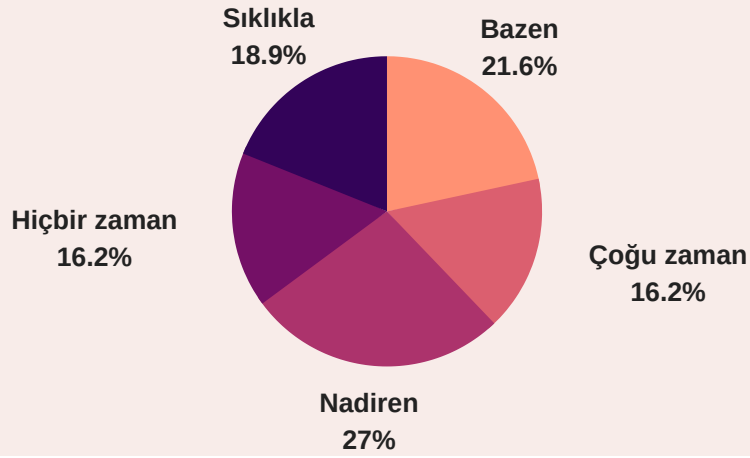
”

Ankete katılım gösteren kas hastası bireylerden, salgın sürecinde ne sıklıkla mutsuzluk ve/veya karamsarlık duygularını hissettiklerini derecelendirmeleri istenmiştir. Katılımcılar bu soruya en çok "bazen" (%40,5) yanıtını vermiştir. Bunu sırasıyla "sıklıkla" (%27), "nadiren" (%18,9) ve çoğu zaman (%10,8) cevapları takip etmektedir. Kas hastası bireylerin %2,7'si salgın sürecinde mutsuz ya da karamsar hissetmediklerini ifade etmiştir.



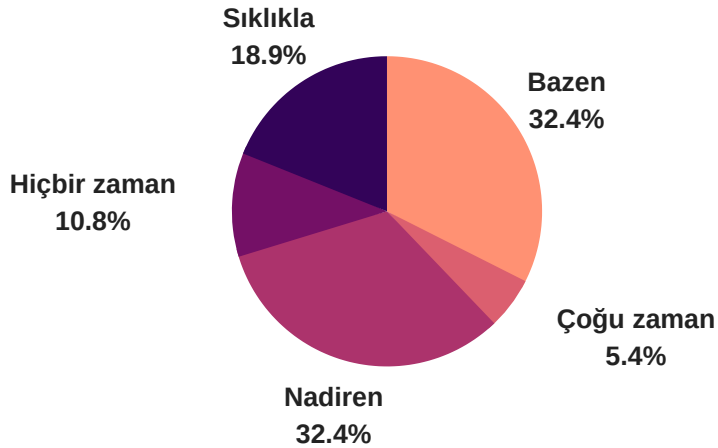
“Covid-19 salgını sürecinde ne sıklıkla kendinizi yalnız ve toplumdansoyutlanmış hissettiniz?”

Bu soruya, kas hastası bireylerin %27'si nadiren, %21,6'sı bazen, %18,9'u sıklıkla, %16,2'si çoğu zaman ve %16,2 si hiçbir zaman yanıtını vermiştir.



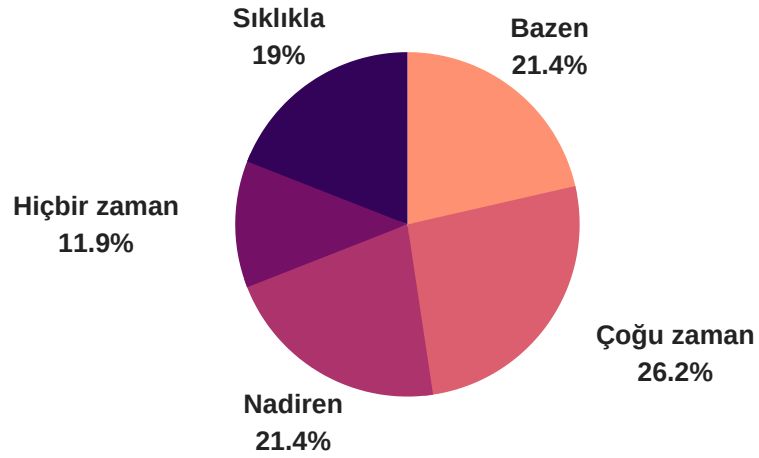
“Covid-19 salgını sürecinde ne sıklıkla kendi sorunlarınızın üstesinden gelemediğinizi hissettiniz?”

Ankete katılan kas hastası bireyler ağırlıklı olarak salgın sürecinde nadiren ve bazen (%32,4) sorunlarının üstesinden gelemedikleri duygusunu taşıdıklarını belirtmiştir.



“Covid-19 salgını sürecinde ne sıklıkla aile bağlarınızın kuvvetlendiğini hissettiniz?”

Kas hastası bireylerin %26,2'si çoğu zaman salgın sürecinde aile bağlarının kuvvetlendiğini hissettiklerini belirtmiştir. En az tercih edilen yanıt %11,9 oranında "hiçbir zaman" olmuştur.



4. İHTİYAÇLAR

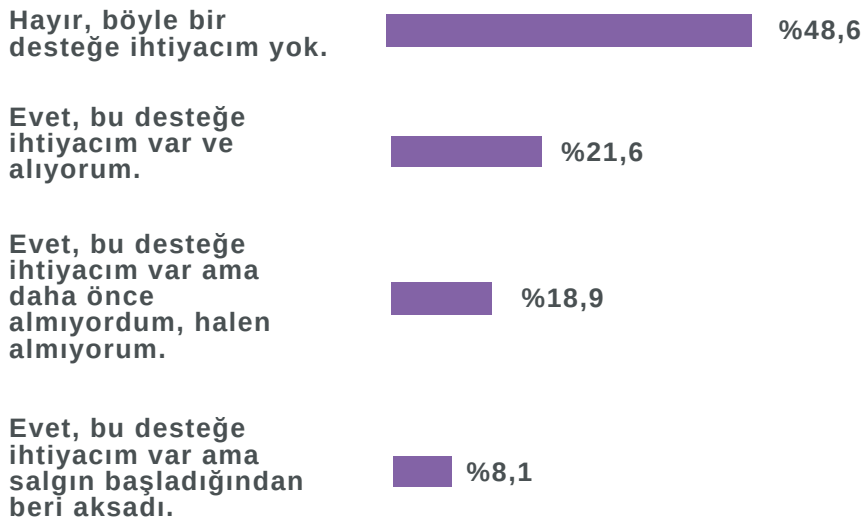
Raporun bu bölümü, kas hastası bireylerin Covid-19 salgını sonrası ihtiyaçlarında ve ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik destek erişimlerinde değişiklik olup olmadığına dair verileri ortaya koymaktadır.

“

Ev içi ve ev dışı (alışveriş vb.) işleriniz için desteğe ihtiyacınız var mı ve Covid-19 salgını başladığından beri söz konusu desteğe erişiminiz nasıl etkilendi?

”

Ankete katılan kas hastalarının ev içi ve ev dışı işlerinde destek ihtiyacı olup olmadığı ve salgın sonrası bu desteğe erişim durumları sorulmuştur. Katılımcıların çoğunluğu (%48,6) böyle bir desteğe ihtiyaçları bulunmadığını aktarmıştır. Bu desteğe ihtiyaç duyduklarını fakat salgın öncesinde de destek alamadıklarını belirtenleri oranı %18,9 iken, salgın dolayısıyla bu tarz desteğe erişimlerinin aksadığını belirtenlerin oranı %8,1'dir.

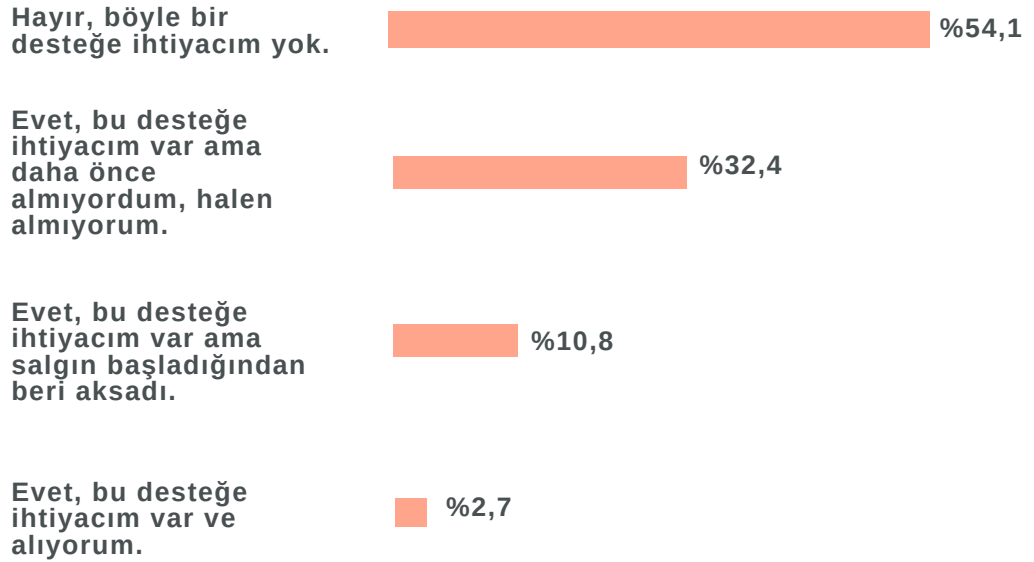


“

Psikolojik danışmanlık desteğine ihtiyacınız var mı ve Covid-19 salgını başladığından beri bu destek aldığınız kişiyle iletişiminiz nasıl etkilendi?

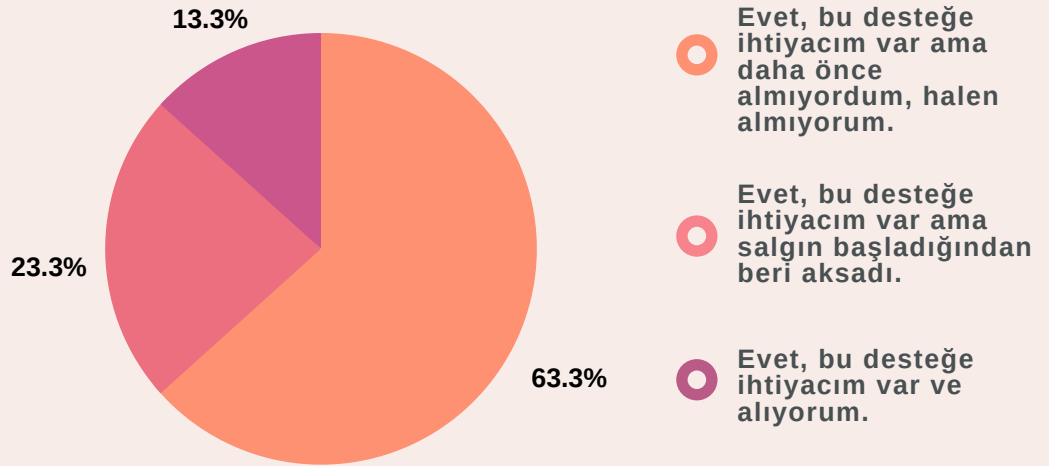
”

Yanıtlar incelendiğinde, en çok (%54,1) psikolojik danışmanlık desteği ihtiyacının olmadığı beyan edildiği görülmektedir. Bu desteğe ihtiyacı olup, salgın öncesi ve sonrası süreçte destek erişimi olmayanlar (%32,4) ikinci en yoğun grubu oluşturmaktadır. Psikolojik destek erişimi salgın nedeni ile aksayanlar (%10,8) üçüncü sırada yer alırken, bunu psikolojik danışmanlık hizmetini hali hazırda alanlar (%2,7) takip etmektedir.



Günlük bakım merkezi (özel bakım kurumu, kreş vb) desteğine ihtiyacınız var ise Covid-19 salgını başladığından beri söz konusu desteğe erişiminiz nasıl etkilendi?

Bu soruda, kendileri ya da bakımını üstlendikleri kas hastası akrabaları için günlük bakım merkezine ihtiyaç duyanların bu hizmete erişimleri değerlendirilmiştir. Yanıtlayanların %63,3'ü salgın öncesinde ve salgın sürecinde ihtiyaç duydukları bu desteği alamadıklarını, %23,3'ü salgın süresinde aldıkları hizmetin aksaklığa uğradığını, son olarak %13,3'ü ise bu hizmeti halen aldıklarını belirtmiştir.

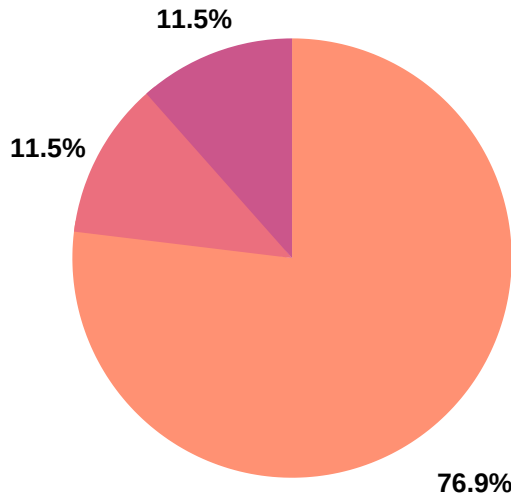


“

Evde bakım, hemşire desteğine ihtiyacınız var ise Covid-19 salgını başladığından beri destek aldığınız kişiyle iletişiminiz nasıl etkilendi?

”

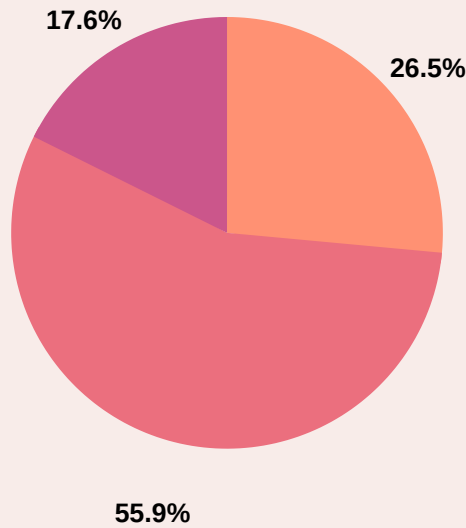
Bu soruda, kendileri ya da bakımını üstlendikleri kas hastası akrabaları için evde bakım veya hemşire desteğine ihtiyaç duyanların bu hizmete erişimleri değerlendirilmiştir. Yanıtlar değerlendirildiğinde, bu desteğe ihtiyaç duymasına rağmen salgından önce ve şimdi bu hizmeti alamayanların (%76,9) çoğunlukta olduğu görülmektedir. Bunu %11,5 oranlarıyla hizmet alımında salgın sürecinde aksaklık yaşayanlar ve hali hazırda hizmet alanlar takip etmektedir.



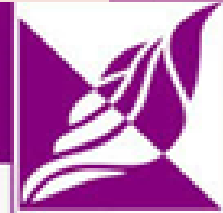
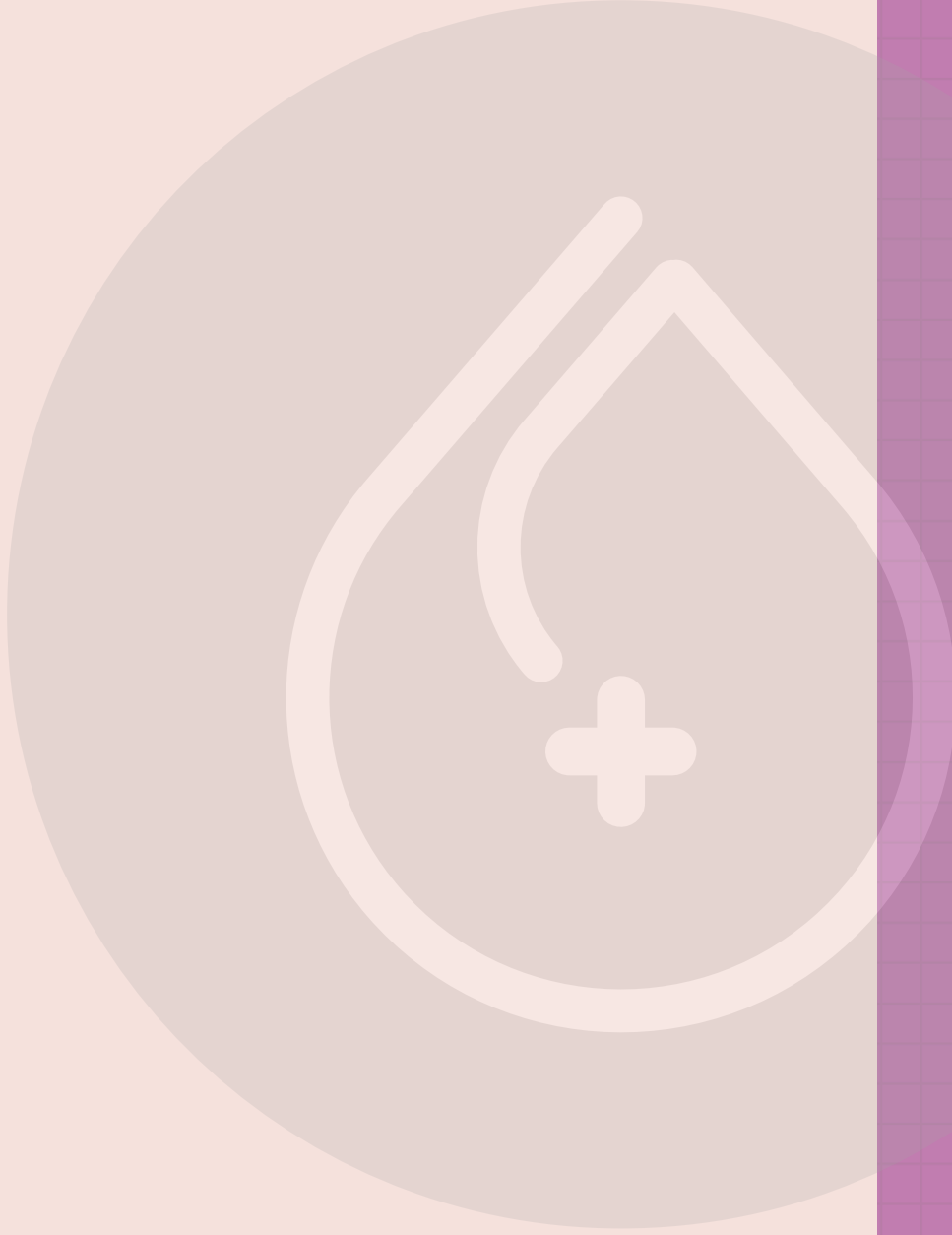
- Evet, bu desteğe ihtiyacım var ama daha önce almıyordum, halen almıyorum.
- Evet, bu desteğe ihtiyacım var ama salgın başladığından beri aksadı.
- Evet, bu desteğe ihtiyacım var ve alıyorum.

“*Özel eğitim ve rehabilitasyon desteğine ihtiyacınız var ise Covid-19 küresel salgını sürecinde söz konusu özel eğitim desteğine erişiminiz nasıl etkilendi?*”

Bu soruda, kendileri ya da bakımını üstlendikleri kas hastası yakınları için özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetine ihtiyaç duyanların bu hizmete erişimleri değerlendirilmiştir. Salgın nedeniyle bu hizmet alımında aksaklıklar yaşadıklarını beyan edenler (%55,9) çoğunluğu oluşturmaktadır. Katılımcıların %26,5'i bu desteğe ihtiyaç duymalarına rağmen salgın öncesinde de alamadıklarını, %17,6'sı ise özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti aldıklarını ifade etmiştir.



- Evet, bu desteğe ihtiyacım var ama daha önce almıyordum, halen almıyorum.
- Evet, bu desteğe ihtiyacım var ama salgın başladığından beri aksadı.
- Evet, bu desteğe ihtiyacım var ve alıyorum.



KASDER

**TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ**